



M.I. Hidalgo Vicario  
Directora Ejecutiva de *Pediatría Integral*

“ El objetivo de la transición es asegurar un cuidado médico de alta calidad sin interrupción, mientras el individuo pasa de la adolescencia a la edad adulta. La transición es un proceso dinámico, no un evento, ”  
debe ser gradual y multidisciplinar.

## Editorial

# LA TRANSICIÓN DEL PEDIATRA AL MÉDICO DE ADULTOS EN EL ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Recientemente, el día 5/04/2013 el Gobierno ha tomado la decisión de ampliar hasta los 18 años la edad en que los niños pueden ser atendidos en las unidades pediátricas de los hospitales, como parte del Plan de Infancia y Adolescencia 2013-2016, aprobado por el Consejo de Ministros a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Otras medidas incluidas en el mismo Plan son también de gran trascendencia, como: reforzar la protección del menor ante casos de violencia, elevar la edad de consentimiento sexual a los 16 años, homogeneizar la edad de acceso al consumo de alcohol a los 18 años y la Estrategia de Salud Mental Infanto-juvenil, entre otras.

El aumento de la edad pediátrica, ha sido la medida que mayor impacto ha tenido, originando un debate entre diferentes Sociedades Científicas. La Asociación Española de Pediatría (AEP) se ha manifestado positivamente, ya que es una de sus principales reivindicaciones desde hace años, como se contempla en el Libro Blanco de Especialidades Pediátricas, aunque considere que para ello sea preciso incrementar y estructurar los recursos actuales. Las Sociedades de Medicina de adultos como la Sociedad de Medicina General (SEMG), la Sociedad de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (Semfyc) se han manifestado en contra.

Esta medida que ha adoptado el Gobierno obedece a una demanda de muchos pediatras y sobre todo de las familias de los niños con enfermedades crónicas: diabetes, asma, car-

diopatías congénitas, trasplantes, cánceres y enfermedades raras, entre otras. No se entiende que un niño de 14 años, en una edad crítica, cuando aún no ha concluido su crecimiento y desarrollo, deba pasar de un cuidado pediátrico individualizado, supervisado, orientado en la familia y coordinado con la escuela y el entorno, a un cuidado de adulto, mucho más impersonal, que ofrece menos orientación, centrado en la salud-enfermedad y no en los aspectos del desarrollo. El cambio del cuidado pediátrico al modelo adulto conlleva una ruptura importante y hace que, en ocasiones, se pierda el seguimiento, la adherencia al tratamiento y también que aumente el número de ingresos del paciente.

El pediatra además, está acostumbrado a realizar prevención y educación para la salud, tiene amplios conocimientos médicos, conoce al paciente desde el nacimiento y establece una relación de confianza que va cambiando con la edad al irse desarrollando el chico. También conoce los antecedentes personales, familiares y del entorno, todo ello facilita la transición de la infancia a la adolescencia. El pediatra es el profesional que se encuentra en mejor posición para atender al adolescente, independientemente de que sea preciso evaluar la situación de la Pediatría en las diferentes CC.AA., incrementar los recursos, estructurar y adaptar la atención de esta población, disminuyendo las desigualdades en salud. Esta opinión es coincidente con lo que dicen desde hace años organizaciones internacionales como UNICEF, Naciones Unidas, OMS, y como sucede en países de nuestro entorno, EE.UU. y

Sudamérica. De esta forma se cumple con la *Carta europea de los Derechos del Niño* (considera niño toda persona menor de 18 años) y con la *Orden Ministerial SCO/3148/2006, de 20 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas*: “*Pediatría es la medicina integral del periodo evolutivo de la existencia humana desde la concepción hasta el fin de la adolescencia, época cuya singularidad reside en el fenómeno del crecimiento, maduración y desarrollo biológico, fisiológico y social que, en cada momento, se liga a la íntima interdependencia entre el patrimonio heredado y el medio ambiente en el que el niño y el adolescente se desenvuelven.*”

### Enfermedad crónica y discapacidad

Gracias a los avances en la medicina, cada vez más niños sobreviven a enfermedades, llegando a la adolescencia y edad adulta. Los grandes prematuros, los sobrevivientes de cáncer, las cardiopatías congénitas operadas, o enfermedades que hace años eran mortales como la fibrosis quística son algunos ejemplos. Hace 70 años, los pacientes con fibrosis quística tenían una esperanza de vida de cinco años y actualmente es superior a los 40 años. Por otro lado, los hábitos de vida, las conductas de riesgo y la mayor morbilidad por causas violentas durante la adolescencia, condicionan un mayor número de adolescentes con enfermedades crónicas y discapacidad como el VIH-SIDA, lesiones medulares, adicciones y obesidad, entre otras.

Se define enfermedad crónica como la patología de larga duración, cuyo fin o curación no puede preverse o no ocurrirá nunca. No hay un consenso acerca del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica; pero puede considerarse así a toda enfermedad que tenga una duración mayor a seis meses. Aproximadamente un 10-15% de los jóvenes presentan algún tipo de enfermedad crónica. La discapacidad se define como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

La relación entre enfermedad crónica y discapacidad es compleja. El que una enfermedad crónica genere una discapacidad depende de la interrelación de factores personales y ambientales. En consecuencia, las necesidades de atención son también muy diversas y cada vez más complejas. Por ejemplo, podemos encontrarnos 2 jóvenes con una misma condición de salud (paraplejía en ambas extremidades y en silla de ruedas) pero presentan diferentes capacidades y por ello diferentes dificultades en el desempeño de sus actividades sociales, laborales o personales. El primero tiene una formación universitaria (factores personales) y vive en una ciudad con buena accesibilidad urbana y políticas de integración (factores ambientales). Estos factores actúan como facilitadores de la persona. En cambio, el segundo tiene una baja formación académica y vive en un país en vías de desarrollo carente de la accesibilidad urbana y políticas de integración. Aquí los factores obstaculizan su participación social. En definitiva, a pesar de tener una misma condición de salud, los factores personales y ambientales hacen variar la discapacidad que esa condición crónica le produce.

El término “condición crónica” se utiliza más que “enfermedad crónica” por ser un término más amplio ya que las diferentes enfermedades comparten entre sí muchas similitudes (necesidades de atención, vivencias de los jóvenes y sus familias). Algunos autores, como Stein en EE.UU., han propuesto el uso del término “adolescente con necesidad de cuidados especiales en salud” como un término menos estigmatizante y más aceptable socialmente.

Diversos estudios han mostrado como los adolescentes con enfermedad crónica o discapacidad tienen igual o mayor posibilidad que sus compañeros sanos de presentar conductas de riesgo tales como: fumar diariamente, usar *cannabis* u otras sustancias, practicar sexo no seguro, presentar desórdenes en la alimentación y participar de actos violentos. Se ha observado, incluso, que pueden presentar varias de estas conductas a la vez con más frecuencia que los adolescentes sanos. También se ha descrito que tienen mayor riesgo de presentar trastornos emocionales y depresión, ser víctimas de diferentes formas de violencia, de *bullying*, maltrato y abuso sexual.

El abordaje de estos pacientes será de forma integral centrado en el adolescente y su familia, atendiendo a los múltiples factores biológicos y psicosociales: estilo de vida, el ambiente físico y el cultural, la familia, la interacción con sus compañeros, incluso la espiritualidad. La labor del pediatra, va más allá del tratamiento de la enfermedad o sus complicaciones, consiste en proteger y acompañar durante la etapa adolescente para que llegue a la vida adulta con la mejor calidad de vida, con el menor número de complicaciones y para minimizar el sufrimiento que supone la ruptura del modelo pediátrico al modelo adulto.

### Transición del cuidado del pediatra al médico de adultos

La adolescencia es un periodo con cambios significativos del desarrollo: físicos, psicosociales, conductuales; se establecen patrones de comportamiento que determinan la salud actual y futura. Este período constituye una oportunidad para los profesionales sanitarios, los padres o tutores para enseñar, apoyar, fomentar conductas saludables, la independencia y la toma de decisiones; igualmente para dirigir al adolescente al sistema de salud del adulto.

Cada año miles de adolescentes con enfermedades crónicas o sin ellas deben ser derivados desde los servicios pediátricos a los servicios de atención de adultos para continuar con el cuidado de su salud. Muchos pasan de forma abrupta, ya sea por haber cumplido una determinada edad, o por una descompensación aguda que motiva el ingreso en un servicio de adultos. La preparación para ese paso y la coordinación de la atención entre el grupo pediátrico y el de adultos es fundamental para facilitar el proceso de transición, que debe asegurar la misma calidad y continuidad en la atención de esos pacientes, sobre todo en el caso de enfermedades crónicas. Aunque hay menos estudios en adolescentes sanos, es de suponer que estos y los de poblaciones especiales también se beneficiarán del cuidado en la transición. Diversos países como EE.UU., Reino Unido, Chile o Argentina llevan años realizando programas de transición.

La atención óptima de la salud se alcanza cuando cada persona recibe, a lo largo de toda su vida, el cuidado médico apropiado. Un elemento clave es la continuidad de ese cuidado en los diferentes estadios del desarrollo y, en particular, al pasar a la medicina del adulto. Este concepto se aplica a todos los individuos, tanto sanos como con enfermedades crónicas. El objetivo de la transición es asegurar un cuidado médico de alta calidad sin interrupción, mientras el individuo pasa de la adolescencia a la edad adulta. La transición es un proceso dinámico, no un evento, debe ser gradual y multidisciplinar pues implica un proceso planeado en el tiempo para preparar las necesidades médicas, psicosociales y educativas, en los servicios de adultos. Plantear la transición desde el inicio apunta a reafirmar las capacidades del niño o del adolescente como un futuro adulto con poder de decisión y responsabilidades, lo cual implica un proceso de preparación. El adolescente y su familia deben estar involucrados en la decisión de la transición. Los médicos pediatras y la familia deben prepararse para “dejar ir” al adolescente. Es esencial la coordinación entre los servicios y entre los profesionales de la salud para que el paciente aprenda a desempeñarse de una manera independiente.

La transición es específica para cada persona, pero idealmente debería ocurrir entre los 18 y 21 años de edad. Hay tres etapas: *inicial*, momento en que se toma la decisión. *Intermedia*, el paciente, su familia y su médico ya están preparados. *Final*, cuando el adolescente o adulto joven además de ser “transferido” a un servicio de adultos, participa activamente de su cuidado y de la toma de decisiones, de acuerdo a sus capacidades. Existen obstáculos para la transición, dependientes del paciente, la familia, el pediatra o médico de adultos.

El cuidado de la transición es un componente clave de la calidad de atención. Los adolescentes y sus padres necesitan tiempo para prepararse y necesitan información sobre cómo y cuándo será el proceso, quien los atenderá y dónde. Más que por la edad, el paso debería realizarse cuando los jóvenes estén maduros para ello y cuenten con habilidades suficientes para el autocuidado.

Debido al aumento de enfermedades crónicas y discapacidad se hace necesario planificar en nuestro país programas de transición efectiva, donde todos los involucrados estén capacitados en los cuidados especiales de atención en salud y en el proceso de transición, para ofrecer las mejores oportunidades de salud que permitan el desarrollo de la persona y una calidad de vida adecuada a lo largo del ciclo vital.

### Bibliografía

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Clinical report-Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011; 128(1): 182-200.
2. De Cunto CL. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr*. 2012; 110(4): 341-7.
3. Goddard P, Girard G. El adolescente con enfermedad crónica o discapacidad: una visión global. En: Hidalgo Vicario MI, Redondo Romero MA, Castellano Barca G, eds. *Medicina de la Adolescencia. Atención Integral*. Madrid: Ergon; 2012. p. 1007-18.
4. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transitioning to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003; 33: 309-11.
5. Watson R. Non-compliance and transfer from pediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*. 2000; 14: 469-72.